

Anna Szczepaniak

Akademia Pomorska w Słupsku

Zakład Psychologii

76-200 Słupsk, ul. Bohaterów Westerplatte 64

Miedzy lękiem a nadzieją. Stosunek rodziców osób niepełnosprawnych do przyszłości i jego znaczenie w kontekście oddziaływań rehabilitacyjnych

Streszczenie

Celem artykułu jest przedstawienie sytuacji rodziców osób niepełnosprawnych w kontekście spostrzegania przyszłości oraz zwrócenie uwagi na znaczenie orientacji temporalnej rodzica i jego myślenia o przyszłości w procesie rehabilitacji dziecka. Motywacyjny model lęku i nadziei Z. Zaleskiego oraz koncepcje żałoby i model chronicznego smutku S. Olshansky'ego stały się punktem wyjścia do dyskusji o zaangażowaniu rodziców w oddziaływania rehabilitacyjne wobec niepełnosprawnych dzieci.

Słowa kluczowe: przyszłość, lęk, nadzieja, rehabilitacja, niepełnosprawność.

W literaturze przedmiotu znaleźć można wiele argumentów przemawiających za koniecznością zaangażowania rodziców w rehabilitację niepełnosprawnego dziecka. Pełną współpracę środowiska rodzinnego ze specjalistami uznaje się wręcz za warunek niezbędny dla prawidłowego przebiegu usprawniania dziecka. Rodzice, we współpracy z lekarzami, psychologami, pedagogami, rehabilitantami, są zazwyczaj kontynuatorami leczenia w warunkach domowych. Swoją miłością, wsparciem, zaufaniem i autorytetem mobilizują dziecko do pokonywania kolejnych progów rozwojowych. Zwracają baczność na wszelkie postępy i nowe umiejętności, motywują dziecko do stawiania sobie dalszych zamierzeń.

A. Twardowski (2004), przytaczając argumenty przemawiające za koniecznością udziału rodziców w procesie wspomaganie rozwoju dzieci, wskazuje, że są oni pierwszymi nauczycielami dziecka, pozostają z nim w stałym kontakcie, w różnych

porach i sytuacjach, nieograniczeni jedynie do ram czasowych narzuconych przez gabinet specjalisty. Mogą rozpoczynać działania terapeutyczne bardzo wcześnie i prowadzić je systematycznie, w przeciwieństwie do rehabilitantów ograniczonych możliwościami miejsc, w których pracują. Ponadto w środowisku rodzinnym dziecko ujawnia pełen zakres swoich możliwości i umiejętności wyznaczających dalszą drogę rehabilitacji, podczas gdy w gabinecie specjalisty niektóre jego zachowania muszą być sztucznie prowokowane. Zdaniem autora udział we wspomaganiu rozwoju dziecka pełni również funkcję terapeutyczną wobec rodziców, umacnia ich wiarę we własne możliwości, zachęca do podejmowania samodzielnych decyzji i uniezależniania się od specjalistów, obniża poziom lęku, poczucia winy i poczucia krzywdy. Włączenie rodziców w proces terapii dziecka ma walor profilaktyczny, gdyż sprzyja kształtowaniu więzi, pozwala rodzicom na dokładne poznanie możliwości dziecka i urealnienie oczekiwań względem niego.

Rehabilitacja dziecka niepełnosprawnego jest procesem ukierunkowanym na przyszłość i jako taka pozostaje w ścisłym związku z orientacją temporalną człowieka. Wiąże się z formułowaniem celów i wytyczaniem drogi do ich osiągnięcia. Wymaga od specjalistów i rodziców zaangażowania w działanie, którego potencjalne efekty zauważalne będą nie w perspektywie następnej godziny czy miesiąca, lecz lat.

Aktualne działanie człowieka zawiera w sobie zawsze trzy wymiary czasowe: przeszłość, teraźniejszość i przyszłość. Przeszłość, gdyż bazujemy na wcześniejszych doświadczeniach i wcześniej zdobytych umiejętnościach. Teraźniejszość, bo działanie to odbywa się „tu i teraz”. Przyszłość, gdyż człowiek zazwyczaj zorientowany jest na osiągnięcie przyszłych efektów. Jednakże nie wszystkie te trzy elementy czasowe są jednakowo ważne czy też proporcjonalnie reprezentowane w strukturze „Ja” człowieka (Zaleski, 1988). Ludzie różnią się orientacją temporalną, czyli swoim ustosunkowaniem wobec poszczególnych wymiarów czasu. Niektórzy ludzie przywiązani są do przeszłości, wspomnień, rozpamiętywania dawnych wydarzeń. Inni żyją zgodnie z zasadą „tu i teraz”, wydaje się, że w ich myśleniu istnieje tylko teraźniejszość – nie wspominają przeszłych zdarzeń, nie czynią dalekosiężnych planów. I wreszcie trzeci typ, to ludzie nastawieni ku przyszłości, z dominującą przyszłościową orientacją temporalną. Czasami człowiek przypisuje znacznie większą wagę tylko jednemu z tych obszarów, czasami dwóm, lekceważąc trzeci. Bywają również ludzie, którzy wszystkim trzem obszarom czasu przypisują wysoką wagę. To, który wymiar czasowy dominuje, wyznaczają różnice indywidualne i kulturowe, a także wiek rozwojowy danej osoby (Zaleski, 1988).

Badania dotyczące orientacji temporalnej wskazują na jej powiązania z cechami osobowości. I tak osoby skoncentrowane na osiągnięciach są silniej zorientowane na przyszłość, podobnie jak osoby o wewnętrznym umiejscowieniu kontroli. Ludzie o długiej perspektywie czasowej mają tendencję do stawiania dalekosiężnych planów i podejmowania aktywnych wysiłków prowadzących

do ich realizacji, są wytrwali w dążeniu do celu, akceptują konieczność odroczenia nagrody (Próchniak, 2006). Długa przyszłościowa perspektywa czasowa jest również podstawą kształtowania się bogatszej osobowości i cechą osobowości dojrzałej (Klamut, 2002).

Orientacja temporalna rodziców dzieci niepełnosprawnych, ich funkcjonowanie w czasie mogą mieć istotny związek z akceptacją zaburzeń rozwoju dziecka i wpływać na stosunek do jego. Rodzice, którym z trudem przychodzi zaakceptowanie niepełnosprawnego dziecka, mogą mieć tendencję do rozpamiętywania przeszłości, szukania ukojenia w rehabilitacji, wspomnieniach dawnego, wyidealizowanego życia. Takie tendencje, które można traktować jako obronne, nie sprzyjają nawiązaniu kontaktu z dzieckiem, jak również nastawieniu na rehabilitowanie go. Z kolei rodzice o rozwiniętej orientacji futurystycznej najprawdopodobniej będą skoncentrowani wokół realizacji celu, jakim jest maksymalne usprawnienie dziecka i zapewnienie mu dobrego przyszłego życia.

Rodzice dzieci sprawnych w procesie wychowania koncentrują się na celu, jakim jest kształtowanie samodzielnego człowieka. Sytuacja rodziców dzieci niepełnosprawnych jest jednak dalece bardziej skomplikowana. Myślenie o przyszłości może się dla nich wiązać z nadzieją na coraz to lepsze funkcjonowanie dziecka lub być obarczone lękiem przed niepowodzeniem rehabilitacji.

Zdaniem Z. Zaleskiego (1994) lęk i nadzieja to uczucia najsilniej związane z przyszłością. Planując przyszłość, podejmując działania mające nas zbliżyć do realizacji celów, kierujemy się nadzieją. Dzięki niej wierzymy, że zyskamy jakąś ważną dla nas wartość, zrealizujemy swoje plany, marzenia. Nadzieja jest silnym czynnikiem motywacyjnym, ściśle związanym z optymizmem. Dzięki niej wierzymy w powodzenie naszych przyszłych działań. „Nadzieja jest żmudnym poszukiwaniem przyszłego dobra, które jest realistycznie możliwe, ale jeszcze niewidzialne” (Zaleski, 1994, s. 176). Jej brak uniemożliwia człowiekowi planowanie, stawianie celów i podejmowanie prób ich realizacji.

Nigdy nie możemy być jednak pewni przyszłych efektów swoich działań. W takiej sytuacji pojawia się lęk definiowany jako „negatywne stany emocjonalne i przeżycia o charakterze obawy, niepewności i zagrożenia związane z subiektywną reprezentacją zdarzeń i stanów w odległej przyszłości” (Zaleski, 1989, s. 172). Lęk może rodzić niepewność co do skutków podejmowanych działań, obawę przed brakiem sukcesu, jak również przekonanie, że stanie się coś złego, nad czym nie jesteśmy w stanie sprawować kontroli. To, jak silny lęk przed przyszłością odczuwa dana osoba, zależy od czterech czynników: indywidualnej podatności na reakcje lękowe; osobistych przeszłych doświadczeń, ocenianych w kategoriach sukcesów i porażek; okresu historycznego, w którym żyje jednostka, aktualnych zdarzeń mających znaczenie dla danego społeczeństwa oraz aktualnej sytuacji jednostki; pojawienia się w otoczeniu rzeczywistych niebezpieczeństw i zagrożeń, takich jak nieuleczalna choroba, śmierć bliskich, rozwód czy utrata pracy (Zaleski, 1994).

Rodzice dzieci niepełnosprawnych nieustannie oscylują między lękiem a nadzieją. Nadzieja na wyleczenie dziecka, usprawnienie go czy też nadzieja dotycząca możliwości stopniowego zdobywania nowych kompetencji nieustannie miesza się z lękiem przed niepowodzeniem oddziaływań rehabilitacyjnych i uzależnieniem dziecka od obcych ludzi. Zwraca na to uwagę I. Obuchowska (1995), opisując w działaniach rodziców osób niepełnosprawnych wahania od nastawienia katastroficznego, określanego jako syndrom Kassandry, do nadmiernie optymistycznego, nierealistycznego i życzeniowego, co nazywane jest efektem Pollyanny.

Analizując sytuację psychologiczną rodziców osób z zaburzeniami rozwoju, znajdziemy w niej co najmniej dwa z opisywanych przez Zaleskiego czynników mających znaczenie dla intensywności przeżywania lęku przed przyszłością. Z całą pewnością stykają się oni z konkretną sytuacją zagrożenia – zagrożona została bowiem ważna wartość, jaką jest zdrowie i szczęście ich dziecka. Również wcześniejsze doświadczenia rodziców mogą sprzyjać nasileniu ich reakcji lękowych.

Rozpoznanie choroby dziecka staje się czynnikiem zaburzającym dotychczasowy układ w rodzinie i źródłem poważnego kryzysu. W zależności od wielu czynników różne mogą być reakcje na zburzenie dotychczasowego porządku świata. W literaturze przedmiotu funkcjonują dwie podstawowe koncepcje wyjaśniające wpływ zaburzeń rozwoju na sytuację rodzica. Są to: koncepcje żałoby oraz model chronicznego smutku (Pisula, 1998).

Koncepcje żałoby zakładają, że po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka rodzice przeżywają uczucia podobne do związanych ze śmiercią dziecka – opłakują utracone zdrowe dziecko lub wcześniejsze wyidealizowane wyobrażenie o nim. W czasie ciąży oczekiwania wobec dziecka pozostają w ścisłej relacji z „ja” matki. „Kiedy oczekiwane dziecko jest „uszkodzone”, oznacza to nie tylko stratę dziecka, jakiego się spodziewano i pojawienie się nieznanego, napawającego lękiem niemowlęcia, ale także to, że własne przygotowanie matki do nowej roli jako rodzica okazuje się niewystarczające” (Siegel za: Pisula, 1998, s. 33). Matka może spostrzegać siebie jako „uszkodzoną”, niezdolną do wydania na świat zdrowego „pełnowartościowego” dziecka, co będzie miało znaczenie nie tylko dla jej samopoczucia i samooceny, lecz również dla sposobu budowania relacji z dzieckiem.

Rodzice nie są w stanie zaakceptować danego im niepełnosprawnego dziecka, dopóki nie opłaczą dziecka utraconego, nie przeżyją całego cyklu żałoby. Proces przystosowania rodziny do niepełnosprawności przebiega kolejno po sobie następującymi etapami. Różni badacze, bazujący na koncepcji żałoby, w nieco odmienny sposób przedstawiają następujące po sobie stadia przystosowania. Zazwyczaj uznaje się, że po początkowym szoku, niedowierzaniu, zagubieniu w nowej sytuacji, następuje etap zaprzeczania rzeczywistości i wiary w cud, poszukiwania specjalistów, którzy wykluczą wcześniejszą diagnozę lub zaproponują

takie działania, które w pełni uzdrowią dziecko. Etapy kolejne związane są z poszukiwaniem przyczyn niepełnosprawności, szukaniem winnego, depresją i głębokim smutkiem. W kolejnej fazie przychodzi czas na przeżywanie złości najczęściej skierowanej do dziecka jako źródła doświadczanej frustracji (np. w formie jawnej agresji w odpowiedzi na każdy przejaw jego aktywności – oczernianie, przypisywanie mu agresywności i złośliwości), jak również do osób z najbliższego otoczenia, rodziny, specjalistów, społeczeństwa, po to, by w dalszych etapach możliwa stała się akceptacja dziecka niepełnosprawnego. Zaczyna się wówczas poszukiwanie najlepszych specjalistów mogących pomóc w rehabilitacji dziecka. Dominujące przeżycia to wspomnienia „utraconego” dziecka oraz nadzieja, że dziecko niepełnosprawne nie będzie się różniło od „normalnych” rówieśników. Ostatnim etapem przeżywania żałoby po stracie wymarzonego zdrowego dziecka na rzecz kalekiego jest akomodacja, charakteryzująca się możliwością obdarzania miłością własnego dziecka i emocjonalną gotowością do konfrontowania się z sytuacjami wynikającymi z jego niepełnosprawności.

Koncepcje żałoby zakładają, że rodzina jest w stanie w pełni przystosować się do faktu niepełnosprawności dziecka. W opozycji do nich pozostaje stworzony przez S. Olshansky’ego (Pisula, 1998) **model chronicznego smutku**. Autor odrzuca koncepcję ostatecznej adaptacji i akceptacji, opisując rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie jako osoby cierpiące z powodu ciągłego smutku, który jest naturalną i całkowicie zrozumiałą reakcją na narodziny niepełnosprawnego dziecka. Doznawanie uczucia chronicznego smutku może wzrastać szczególnie w niektórych okresach życia dziecka, np. w okresie dorastania, kiedy rodzic porównuje swojego niepełnosprawnego nastolatka z jego wkraczającymi w dorosłość rówieśnikami i boleje nad brakiem nadziei na pełną samodzielność. Intensywność tego uczucia jest odmienna w różnych sytuacjach i rodzinach, jednakże jest ono ciągle obecne w życiu rodziców. Mimo że doświadczają oni wielu przyjemności związanych z wychowaniem dziecka, smutek nigdy nie ustępuje na zawsze miejsca przystosowaniu. „Wyzwolenie od chronicznego smutku może nastąpić tylko w wyniku śmierci dziecka, jest on bowiem efektem: permanentnej, codziennej zależności dziecka, nieprzemijającej frustracji z powodu braku zmian oraz głębokiej symboliki przypisywanej procesowi dania życia dziecku z zaburzeniami” (Pisula, 1998, s. 42). Smutek towarzyszy przede wszystkim spostrzeganiu przez rodziców różnic między tym, jak mogłoby być a jak jest.

Bazując na koncepcji chronicznego smutku można przypuszczać, że szczególnie trudne dla rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju będzie myślenie o przyszłości. O ile rodzice zdrowych dzieci mają nadzieję na ich pełne usamodzielnienie się, a z czasem – również na pomoc z ich strony, o tyle opiekunowie osób niepełnosprawnych niemal codziennie muszą zmagać się z poczuciem bezradności związanym z brakiem spektakularnych efektów oddziaływań rehabilitacyjnych i brakiem nadziei na usamodzielnienie dziecka, jak również z lękiem przed przyszłością.

Badania dotyczące stosunku rodziców do przyszłości dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności wskazują, że wraz z wiekiem rodzica i dorastaniem dziecka przewidywania odnośnie do przyszłości stają się coraz bardziej pesymistyczne (Szczepaniak, 2005). Zmienną istotnie różnicującą stosunek rodziców do przyszłości dziecka jest również rodzaj niepełnosprawności. Najbardziej pozytywnie spostrzegają ten obszar czasowy rodzice osób z niepełnosprawnością fizyczną oraz sensoryczną. Najbardziej pesymistyczne są przewidywania wobec przyszłości osób z niepełnosprawnością intelektualną i sprzężoną, wobec których trudno mieć nadzieję na ich całkowitą samodzielność. Może to być wynikiem wagi, jaką w naszym społeczeństwie przypisuje się inteligencji jako warunkującej zdolność do samodzielnego życia. Prawdopodobnie w ocenie rodziców niepełnosprawność fizyczna czy sensoryczna nie uniemożliwia samodzielnego funkcjonowania w dorosłym życiu w takim stopniu, jak niepełnosprawność intelektualna. Z kolei E. Pisula (1998) uzyskała wyniki świadczące o tym, że matki dzieci autystycznych, z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz z upośledzeniem umysłowym o zróżnicowanej etiologii cechuje wyższy poziom pesymizmu niż matki dzieci prawidłowo rozwijających się.

Analiza wypowiedzi rodziców osób niepełnosprawnych pokazuje, że uczuciem najsilniej związanym z myśleniem o przyszłości dziecka jest lęk (Szczepaniak, 2008). Uczucie to sygnalizowało ponad 46% badanych przez E. Pisulę (1993) rodziców dzieci z autyzmem i z upośledzeniem umysłowym. Rodzice dzieci autystycznych deklarowali, że przyszłość jest dla nich niejasna i boją się uzależnienia dziecka od obcych ludzi. W poprawę zdrowia dziecka wierzyło 40% rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, podczas gdy rodzice dzieci z autyzmem nie mieli takiej nadziei. Wraz z upływem czasu „coraz wyraźniej rodzice odczuwają, że ich dziecko nigdy nie będzie samodzielne i pozostanie zależne od opieki innych ludzi. Zaczynają sobie zdawać sprawę, jak ograniczone są usługi dostępne dorosłym z upośledzeniem umysłowym” (Pisula, 1998, s. 65). Rodzice lękają się, że po ich śmierci nie znajdzie się zaufana osoba, mogąca opiekować się dzieckiem, że doświadczy ono osamotnienia, odrzucenia, krzywdy lub wykorzystania (Szczepaniak, 2008). Niejednokrotnie obawiają się również, że niepełnosprawne dziecko stanie się ciężarem dla zdrowego rodzeństwa (Pisula, 1998). W świetle tych wypowiedzi wydaje się, że rodzice osób z niepełnosprawnością nie tylko źle oceniają szanse swoich dzieci na dobre, samodzielne funkcjonowanie w dorosłym życiu, ale również dostępne im formy pomocy instytucjonalnej. Nie wierzą, że ich dorosłe dziecko znajdzie opiekę, pracę, swoje miejsce w społeczeństwie (Szczepaniak, 2008). Lęk przed przyszłością pogłębia fakt, że rodzice nigdy nie mogą być pewni czy stosowane przez nich oddziaływania rehabilitacyjne są środkiem skutecznym i wystarczającym, aby dziecko mogło „dobrze żyć” w przyszłości. Im starsze dziecko, tym bardziej miejsce nadziei na poprawę zdrowia zajmuje lęk przed przyszłością wiążący się z obawą, że oddziaływania rehabilitacyjne okażą się próżnym trudem, bo i tak

nie zmieniają sytuacji dziecka. Tego rodzaju niepewność staje się źródłem stresu, przeciążenia, często prowadzi do apatii, wypalenia sił i depresji (Rola, 1995; Pisula, 1998).

W kontekście przytoczonych badań warto zastanowić się nad uczestnictwem rodziców dzieci niepełnosprawnych w ich rehabilitacji. O ile nie sposób przecenić wagi włączenia rodziców w proces rehabilitacji dla rozwoju dziecka, o tyle z podnoszonym przez A. Twardowskiego (2004) argumentem dotyczącym jego terapeutycznego oddziaływania na rodziców można dyskutować.

Badania E. Sokołowskiej (1994, 1996) pokazują, że konieczność prowadzenia terapii z własnym dzieckiem wielu matkom nie daje satysfakcji i wymaga ciągłego przezwycięzania niepokoju. Porażka w pełnieniu funkcji terapeutki jest trudna do pogodzenia z obrazem siebie jako dobrej matki, co może prowadzić nie tylko do rezygnacji z funkcji terapeutki własnego dziecka, ale także do rezygnacji z funkcji macierzyńskiej. W tym kontekście twierdzenia A. Twardowskiego, jakoby udział w rehabilitacji dziecka obniżał lęk rodziców i sprzyjał budowaniu więzi, mogą okazać się nadmiernie optymistyczne i życzeniowe. Autorka uzyskała dane pozwalające na wyodrębnienie trzech grup matek-terapeutek własnego dziecka. Pierwsza grupa to matki skoncentrowane na zadaniu. Sumiennie przestrzegają one rehabilitacyjnych zaleceń specjalistów, ćwiczenia usprawniające traktują jako kolejny, niezbędny dla prawidłowego funkcjonowania dziecka, zabieg pielęgnacyjny, płacz i opór dziecka przyjmując jako naturalną reakcję. Wydaje się, że ta grupa matek może mieć najdłuższą przyszłościową perspektywę czasową. Nie oczekują one spektakularnych efektów, skłonne są odrzucać gratyfikację swoich działań. W ich myśleniu o przyszłości wciąż dominuje nadzieja, dodająca sił do zmagania się z codziennymi trudnościami. Grupa druga to matki skoncentrowane na dziecku. Są one wysoce empatyczne wobec własnych dzieci, ich bunt i płacz w trakcie ćwiczeń odbierają jako sygnał doświadczanej krzywdy. Prowadzi to do silnego konfliktu wewnętrznego: z jednej strony matki te rozumieją potrzebę przeprowadzania ćwiczeń usprawniających, z drugiej zaś – odczuwają silny dyskomfort związany z zadawaniem bólu i obawą przed wyrażeniem dziecku krzywdy. Konflikt ten skłania je do wprowadzania do zabiegów rehabilitacyjnych elementów łagodzących, kojących, sprzyjających zarazem podtrzymaniu więzi rodzica z dzieckiem. Ostatnia grupa – matki skoncentrowane na sobie – szczególnie akcentuje dyskomfort związany z wychowaniem i rehabilitacją niepełnosprawnego dziecka. Wysiłek związany z codziennymi czynnościami pielęgnacyjnymi czy rehabilitacyjnymi może powodować u nich powstanie reakcji obronnej, jaką jest wycofanie się z bliskiej relacji z dzieckiem odbieranym jako główny obiekt stresu i dyskomfortu. Ta grupa matek wydaje się szczególnie narażona na przeżywanie lęku, jak również na szybkie wypalenie sił.

Futurystyczna orientacja temporalna rodzica, jak również przewaga nadziei nad lękiem wydają się być ważnymi czynnikami sprzyjającymi zaangażowaniu w rehabilitację dziecka. Według Z. Zaleskiego (1994, 1989), twórcy

motywacyjnego modelu nadziei i lęku, oba te uczucia są uzupełniającymi się, komplementarnymi wskaźnikami postawy wobec przyszłości i traktować je należy jako wzajemnie powiązane. Ich intensywność może być różna w zależności od cech indywidualnych i sytuacji życiowej danej osoby. Według autora poznawcza reprezentacja przyszłych pozytywnych wydarzeń wywołuje nadzieję, która popycha człowieka do działań ukierunkowanych na osiągnięcie zamierzonego celu. Z kolei negatywne przewidywanie przyszłych zdarzeń wywołuje lęk przed przyszłością, który może prowadzić albo do uruchomienia mechanizmów zaradczych, dzięki którym możliwe będzie podjęcie działania (co z kolei prowadzi do osłabienia lęku i wzrostu nadziei), albo do uruchomienia niedojrzałych mechanizmów obronnych i, w konsekwencji, wzrostu lęku oraz obniżenia poziomu nadziei.

Przyjmując koncepcje żałoby jako punkt wyjścia do rozmiękania psychologicznej sytuacji rodziców osób z zaburzeniami rozwoju, można przypuszczać, że największy przyrwy nadziei i motywacji do rehabilitacji dziecka będzie występował w fazie zaprzeczania rzeczywistości i wiary w cud. Rodzic, kierując się przekonaniem, że ma wpływ na los dziecka, poszukując coraz to nowych, lepszych specjalistów, będzie skrupulatnie przestrzegał zaleceń, z nadzieją, że informacja o niepełnosprawności dziecka nie potwierdzi się, że można jeszcze odwrócić okrutny los. Na tym etapie może jednak szybko dojść do wypalenia, gdy pomimo wkładanego ogromnego wysiłku, efekty rehabilitacji nie będą widoczne. To z kolei sprzyjać będzie powstawaniu lęku przed przyszłością, jak również emocjonalnemu odrzuceniu dziecka. Dopiero na etapie przystosowania możliwe stanie się wzbudzenie takiego poziomu nadziei, który będzie sprzyjał prowadzeniu działań usprawniających bez względu na zauważalne efekty. Mechanizmem zaradczym, umożliwiającym działanie i chroniącym przed lękiem stanie się w tym przypadku pełna akceptacja dziecka, z wszystkimi jego trudnościami i ograniczeniami, jak również akceptacja własnego losu. Nawet jeśli efekty rehabilitacji nie będą zauważalne, rodzic przyjmie konieczność jej prowadzenia jako kolejny element rodzinnych rytuałów, które mają na celu między innymi wzmocnienie relacji z dzieckiem.

Jeśli spróbujemy rozpatrywać sytuację rodziców osób niepełnosprawnych przez pryzmat modelu chronicznego smutku, przypuszczać należy, że poziom lęku i nadziei, a zarazem zaangażowanie w oddziaływania rehabilitacyjne mogą pozostawać w ścisłym związku z kolejnymi etapami rozwoju dziecka. Zauważenie, że dziecko nie staje się coraz bardziej samodzielne, nie osiąga zadań rozwojowych, przewidzianych dla danego etapu, powoduje u rodzica okresowe pogłębienie smutku i rozczarowania, co z kolei obniża nadzieję i nasila lęk przed przyszłością. Im więcej takich obserwacji poczyni rodzic, im więcej doświadczy rozczarowań i bezradności, tym trudniej będzie mu wzbudzić nadzieję, która stanie się czynnikiem motywującym do przyszłych oddziaływań.

Zagadnienia dotyczące związku orientacji temporalnej rodziców, jak również poziomu doświadczanego przez nich lęku przed przyszłością, z zaangażowaniem w oddziaływania rehabilitacyjne wymagają weryfikacji empirycznej. W tym opracowaniu pragnę jedynie zwrócić uwagę na przydatność motywacyjnego modelu nadziei i lęku Z. Zaleskiego dla praktyki oddziaływań rehabilitacyjnych. W opracowaniach dotyczących relacji pomiędzy specjalistami a rodzicami osób niepełnosprawnych coraz częściej wskazuje się, że to właśnie specjaliści odpowiedzialni są za jakość tej współpracy (por. Kielin, 2003; Kościelska, 1995, 2004; Szczepaniak, 2010). Być może kolejnym zagadnieniem, na jakie powinni oni zwrócić uwagę, angażując rodziców w rehabilitację ich dziecka, jest treść doświadczanych lęków, poziom nadziei i stopień urealnienia oczekiwań wobec efektów rehabilitacji.

Bibliografia

- Kielin J., *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*, GWP, Gdańsk 2003.
- Klamut R., *Cel – czas – sens życia*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2002.
- Kościelska M., *Jak poprawić sytuację osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin – w różnych okresach życia? Głos psychologa*, [w:] M. Kościelska, B. Aouil (red.), *Człowiek niepełnosprawny – rodzina i praca*, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2004.
- Kościelska M., *Oblicza upośledzenia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1995.
- Obuchowska I., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1995.
- Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa, 1998.
- Pisula E., *Stres rodzicielski związany z wychowywaniem dziecka autystycznego i z zespołem Downa*, „Psychologia Wychowawcza” 1993, nr 1.
- Próchniak P., *Dobrostan psychologiczny a orientacja temporalna*, [w:] P. Próchniak (red.), *Pomoc psychologiczna – wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Pomorskiej Akademii Pedagogicznej, Słupsk 2006.
- Rola J., *Niepełnosprawność dziecka jako czynnik ryzyka depresji u matki – uwarunkowania osobowe i środowiskowe*, [w:] M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1995.
- Sokołowska E., *Czy matka może być dobrą terapeutką swojego dziecka?*, „Psychologia Wychowawcza” 1994, nr 5.
- Sokołowska E., *Psychologiczne konsekwencje doświadczeń terapeutycznych matek i ich dzieci*, „Psychologia Wychowawcza” 1996, nr 3.
- Szczepaniak A., *Lęki i nadzieje dotyczące przyszłości dziecka w wypowiedziach rodziców osób niepełnosprawnych intelektualnie*, „Edukacja. Studia. Badania. Innowacje” 2008, nr 4, s. 102–108.
- Szczepaniak A., *Poczucie wsparcia społecznego u rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną a ich stosunek do przyszłości*, [w:] A. Jaworska, D. Apanel (red.), *Wychowanie – nierozłączność teorii i praktyki*, Wydawnictwo Akapit, Toruń 2010.

- Szczepaniak A., *Stosunek rodziców do przyszłości dziecka niepełnosprawnego*, „Edukacja. Studia. Badania. Innowacje” 2005, nr 2, s. 35–42.
- Twardowski A., *Wspomaganie rozwoju dzieci niepełnosprawnych w środowisku rodzinnym*, [w:] M. Kościelska, B. Aouil (red.), *Człowiek niepełnosprawny – rodzina i praca*, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2004.
- Zaleski Z., *Lęk przed przyszłością. Ramy teoretyczne i wstępne dane empiryczne*, [w:] A. Januszewski, Z. Uchnast, T. Witkowski (red.), *Wykłady z psychologii w Katolickim Uniwersytecie Lubelskim w roku akademickim 1987/88*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 1989.
- Zaleski Z., *Personal future in hope and anxiety perspective*, [w:] Z. Zaleski (ed.), *Psychology of future orientation*, Wydawnictwo KUL, Lublin, 1994.
- Zaleski Z., *Transtemporalne „JA”. Osobowość w trzech wymiarach czasowych*, „Przegląd Psychologiczny” 1988, nr 4.